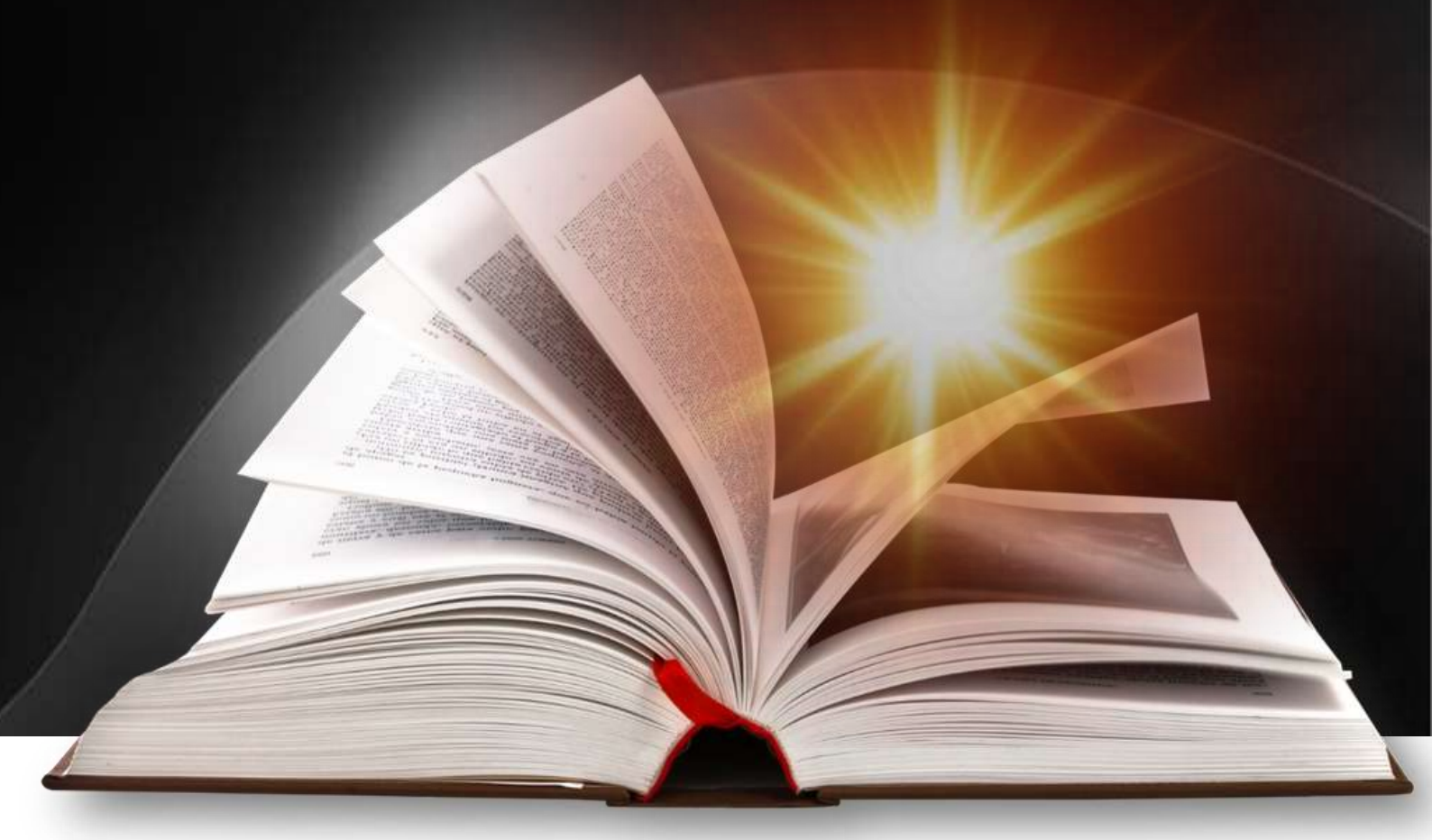
ISSN
: 2790-6248
: 2790-6256

RPJ

Revue Panafricaine de la Jeunesse

- Pan African Youth Journal -



Volume 3, n°1, Janvier- Avril 2024

EDITIONS LUMUMBA
Un nouvel élan de l'édition africaine

Association Panafricaine pour l'Encadrement et la Formation de la Jeunesse

African Scientific Universe

Afrindala Group

© Editions Lumumba

Répercussions de l'annonce de la drépanocytose sur le vécu des familles dans la ville de Kisangani

[Impacts of sickle cell disease diagnosis on the lives of families in the city of Kisangani]

VUTSEME SOKONI La Joie[1]
MARINI DJANG'EING'A Roland[2]
ETIENNE Anne- Marie[2]
BATINA AGASA Salomon[1]
TEBANDITE KASAI Emmanuel[1]
KIMONI KICHA Alulea[1]
BOSO MOKILI Bosco[1]
KASONGO MALOBA TSHIKALA Philippe[3]

[1]Université de Kisangani
[2]Université de Liège

ISSN

: 2790-6248

: 2790-6256

Revue Panafricaine de la Jeunesse

- Pan African Youth Journal -

DOI : https://doi.org/10.58610/RPJ.2790.6248.6256.31

Editions Lumumba I Association Panafricaine pour l'Encadrement et la Formation de la Jeunesse

EDITIONS LUMUMBA

Un nouvel élan de l'édition africaine

Revue Panafricaine de la Jeunesse (RPJ)
ISSN : 2790-6248
e-ISSN : 2790-6256
Volume 3, n°1, Janvier– Avril 2024
© Editions Lumumba - APANAEFJ
Bibliothèque Nationale du Congo I Ordonnance loi n° 89-010 du 11 janvier 1989 – Permis d'implantation n° BNC/DPHK/08/2022

Afrindala Group

La Revue Panafricaine de la Jeunesse (RPJ) est une revue scientifique internationale, interdisciplinaire et interactive. Elle se veut un lieu de diffusion de travaux de recherche originaux et substantiels sur diverses questions liées aux enjeux et défis des sociétés africaines, dans toutes les disciplines scientifiques. La RPJ est enregistrée par le Centre International de l'ISSN (International Standard Serial Number) sous les numéros ISSN : 2790-6256 et e-ISSN : 2790-6248.

Les Éditions Lumumba, sous la houlette du Label Panafricain Afrindala Group de l'Association Panafricaine pour l'Encadrement et la Formation de la Jeunesse (APANAEFJ), branche « Afriscience », est une maison d'édition enregistrée en RD Congo conformément à l'Ordonnance-Loi n° 89-010 du 11 janvier 1989 et opérant sous le permis d'établissement n° BNC/DPHK/08/2022. Auprès de l'Agence Internationale de l'ISBN, par l'intermédiaire de l'Agence Francophone pour la Numérotation Internationale du Livre (AFNIL), les Éditions Lumumba sont enregistrées sous l'identifiant éditeur : 978-2-38489.

Le comité scientifique international, composé d'enseignants et de spécialistes d'Afrique et d'ailleurs, assure une diversité d'expertises et de perspectives. En tant que membre de Crossref, une organisation américaine participant à l'indexation globale du contenu scientifique, les Éditions Lumumba bénéficient d'un préfixe DOI (10.58610) pour attribuer un DOI unique à chaque œuvre éditée. Ceci permet aux publications d'être accessibles à des milliers de membres de Crossref et à des centaines d'organisations, y compris les institutions scientifiques et universitaires du monde entier, augmentant considérablement la visibilité et l'impact international des travaux publiés.

Les Éditions Lumumba s'appuient sur un vaste réseau de distributeurs et de partenaires internationaux, incluant des universités, des ONGs et de grandes plateformes telles que CAIRN.INFO (la plus grande bibliothèque numérique francophone), DILICOM, OpenEdition Books, la plateforme Afriscience, etc.

© Editions Lumumba, avril 2024

Revue Panafricaine de la Jeunesse

— RPJ —

- Pan African Youth Journal -

Revue scientifique internationale, interdisciplinaire et interactive

Périodicité : avril, août et décembre
Prix du numéro : 30 USD
Abonnement annuel : 100 USD
Version numérique disponible sur : www.afriscience.org
Suivez-nous sur nos réseaux sociaux :
@editionslumumba | @afriscience

Imprimé en République Démocratique du Congo

Tél. (+243) 90 43 370 19
Email : contact@editionslumumba.com
Site web : www.editionslumumba.com
Siège : 10, avenue de la Moto croisement boulevard M'siri, ville de Lubumbashi, RD Congo

Editorial

Nous sommes honorés de vous convier à explorer les profondeurs de la pensée et de l'innovation africaines à travers ce numéro inaugural de l'année 2024 pour la Revue Panafricaine de la Jeunesse. À l'intérieur de ces pages, vous découvrirez une diversité d'idées et de perspectives provenant des esprits les plus brillants du continent africain et au-delà.

Notre objectif essentiel demeure clair et pressant : éclairer la scène intellectuelle pour les décideurs politiques, les chercheurs, les acteurs sociaux et tous ceux assoiffés de connaissance, en offrant des fondations scientifiques robustes et fiables.

La Revue Panafricaine de la Jeunesse est devenue une voix internationale, un lieu où convergent des études enracinées dans la réalité africaine. Autrefois confrontées à des barrières éditoriales, ces études rayonnent désormais, reflétant la diversité des voix et des expériences qui enrichissent notre continent.

L'essor remarquable de la science africaine est un héritage collectif à préserver, une source d'énergie à nourrir avec passion. Les membres dévoués de notre comité scientifique, accompagnés d'experts issus de divers horizons, ont relevé avec enthousiasme le défi d'enrichir la pensée africaine. La variété des connaissances et des idées, s'étendant au-delà des frontières de l'Afrique, fait de la RPJ une plateforme panafricaine en perpétuelle évolution, porteuse d'une promesse renouvelée à chaque parution.

En tant que bastion de la recherche africaine, la RPJ s'engage fermement à maintenir des normes de qualité rigoureuses, avec un processus de sélection sérieux garantissant un taux d'acceptation de 50%. L'accueil enthousiaste que nous recevons d'un public vaste et diversifié, tant africain qu'international, témoigne de notre engagement à promouvoir une science africaine solide et irréprochable.

Ce numéro exceptionnel présente les contributions de chercheurs éminents explorant une multitude de domaines cruciaux pour notre époque. Chacun de ces articles, soigneusement façonné, offre une plongée captivante dans des thématiques essentielles pour notre temps.

Notre équipe éditoriale, en collaboration avec notre comité scientifique et nos évaluateurs externes, travaille sans relâche avec les auteurs pour garantir la qualité et la pertinence de chaque contribution. Cette synergie collaborative est cruciale pour propulser la science africaine au pinacle international, assurant que les sociétés africaines récoltent pleinement les fruits de la recherche novatrice.

Nous vous invitons à vous plonger avec passion dans ce numéro captivant, à dévoiler les trésors de la science africaine et à rejoindre notre communauté de lecteurs. En participant à cette aventure intellectuelle, vous contribuez à renforcer l'influence de la science africaine à l'échelle mondiale, ouvrant ainsi la voie à des sociétés africaines éclairées par les lumières de la recherche de qualité. Embarquez avec nous dans ce voyage fascinant à travers les découvertes, les innovations, et les idées qui sculptent le futur dynamique de l'Afrique et du monde.

Dr Basile Mulwani Makelele
Professeur des Universités

Equipe de la revue

Comité de rédaction :

- Directeur de Publication : M. le Pr. Basile Mulwani Makelele, RD. Congo
- Rédacteur en chef : M. le Pr. Philippe Kasongo Maloba Tshikala, Belgique
- Rédacteur en chef Adjoint : M. Valery Ngoy Ndala, RD. Congo
- Secrétaire éditorial : William Agbaka, Bénin
- Coordinateur du processus d'adhésion : Marie Mbatshiona Mundi, RD Congo
- Gestionnaire administratif : Banon Zinsou Côme, Bénin
- Gestionnaire financière : Clarisse Mwelwa Bilepo
- Coordinateur des partenariats : Fidèle Bukasa Kabwe, RD Congo
- Gestionnaire des statistiques : Kalunga Shakoli Dieu Merci, RD Congo
- Traducteur en chef : Dr. Fo-Koku D. Woameno, Togo
- Correcteur principal : Jean-Micky Kafuwa Musongo, RD Congo
- Responsable de la publication en ligne : Mme Blin Acouh Marie-José, Côte d'Ivoire

Comité scientifique :

- Abdoulaye Ouedraogo, PhD, Ministère de l'Économie, des Finances et de la Planification (MEFP), Burkina Faso
- Abi-Kaberou Gildas, PhD, UAC/ENS-Porto-Novo/Laboratoire de Pédagogie et Didactique des Sciences Humaines (LaPEDIH), Bénin
- Adaba Koffi Amessou, PhD, Université de Lomé, Togo
- Akimou Tchagnaou, PhD, Université de Zinder, Niger
- Ambombi Eyolo Azede Espoir, PhD, Chaire MBA, Afrikan campus, République du Congo
- Amoussou Franck, PhD, Université d'Abomey-Calavi, Bénin
- Ballo Drissa, PhD, Enseignant-chercheur, Mali
- Basile Mulwani Makelele, PhD, Université de Lubumbashi, République démocratique du Congo
- Bekolo Engoudou Bruno, PhD, Université de Douala, Cameroun

- Bitouga Bernard Aristide, PhD, Université de Douala, Cameroun
- BOUMA Carine Nadège, PhD, Université de Bamenda, Cameroun
- Christian Bumute, PhD, Université de Likasi, RD Congo
- Essome Lele Gislain Arnaud, PhD, Unité de recherche ECLLA, Université Jean-Monnet Saint-Étienne, Cameroun
- Félix N'dia Anon, PhD, Université Félix Houphouët-Boigny, Côte d'Ivoire
- Fidélie Ntshikala Mbuya, PhD, Université de Kolwezi, RD Congo
- Fo-Koku D. Woameno, PhD, Université de Lomé, Togo
- Gaby Ilunga Mutombo, PhD, Université de Lubumbashi, RD Congo
- Gano Nouhou, PhD, Université Cheikh Anta Diop de Dakar, Sénégal
- Gninneyo Sylvestre-Pierre NIYA, PhD, École Normale Supérieure, Burkina Faso
- José Ngoy Wa Ngoy Twite, PhD, Université de Kolwezi, RD Congo
- Kabiena Kuluila Pierre Valery Dieudonné, PhD, Université Officielle de Mbuji-Mayi, RD Congo
- Kabuya-Kabeya Sthilobo Hilaire, PhD, Université Officielle de Mbuji-Mayi, RD Congo
- Kaniki Wa Cilombo Joseph-Robert, PhD, Université Officielle de Mbuji-Mayi, RD Congo
- Kongue Toyindou, PhD, Université de Lomé, Togo
- Lago Blé Angelin, PhD, Université Jean-Lorougnon Guede, Daloa, Côte d'Ivoire
- Lokossou Bonaventure, PhD, Université d'Abomey-Calavi, Bénin
- Matthias Cinyabuguma, PhD, Banque mondiale, RD Congo
- Melingui Ayissi, PhD, Université de Douala, Cameroun
- Metsena Ndjavoua, PhD, Université de Maroua, Cameroun
- Mohamed Atteyoub H. dit Modibo SIDIBÉ, PhD, Université des Sciences Sociales et de Gestion de Bamako (USSGB), Mali

- Moussa Coulibaly, PhD, Université Assane Seck de Ziguinchor, Sénégal
- Moussa Dourfaye Abdoul-kadze, PhD, Service de la santé, Niger
- Nebie Boukary, PhD, Université de Fada N'Gourma, Burkina Faso
- Ngala Ntumba Peter, PhD, Université Officielle de Mbuji-Mayi, RD Congo
- Ngono Ossango Pangrace, PhD, Université de Yaoundé, Cameroun
- Nkongolo Mulami Kapweka Alphonse, PhD, Université Officielle de Mbuji-Mayi, RD Congo
- Ntita Ntita Jean Christ, PhD, Université Officielle de Mbuji-Mayi, RD Congo
- Nyebe Atangana Sandrine, PhD, Ministère de l'Éducation Secondaire, Cameroun
- Patrice M'Bétien KONE, PhD, Université Félix Houphouët-Boigny, Côte d'Ivoire
- Philippe Kasongo Maloba Tshikala, PhD, Université de Lubumbashi, RD Congo
- Raymond-Bernard Ahouandjinou, PhD, Université d'Abomey Calavi, Bénin
- SAIDI Hicham, PhD, Université Moulay Ismaï, Maroc
- Serge Caleb Mbula Musasa Mwadianvita, PhD, Université Pédagogique Nationale (UPN) de Kinshasa, RD Congo

Revue Panafricaine de la Jeunesse
Revue scientifique internationale
ISSN : 2790-6248 I e-ISSN : 2790-6256
Editions Lumumba
Un nouvel élan de l'édition africaine
Email : contact@editionslumumba.com
Afriscience
African Scientific Universe

Répercussions de l'annonce de la drépanocytose sur le vécu des familles dans la ville de Kisangani

[Impacts of sickle cell disease diagnosis on the lives of families in the city of Kisangani]

VUTSEME SOKONI La Joie[1]
MARINI DJANG'EING'A Roland[2]
ETIENNE Anne- Marie[2]
BATINA AGASA Salomon[1]
TEBANDITE KASAI Emmanuel[1]
KIMONI KICHA Alulea[1]
BOSO MOKILI Bosco[1]
KASONGO MALOBA TSHIKALA Philippe[3]

[1]Université de Kisangani
[2]Université de Liège
[3]Université de Lubumbashi
Email: lajoievusteme@gmail.com

Résumé

La drépanocytose est une maladie génétique très répandue dans le monde et plus particulièrement en Afrique subsaharienne. La République Démocratique du Congo n'en est pas épargnée. Tel que recommandé par l'Organisation Mondiale de la Santé, pour sa prise en charge, son identification par le dépistage néonatal et une sensibilisation sont d'une impérieuse nécessité. En ce qui concerne l'annonce des résultats du dépistage aux parents des enfants malades, cette étude vise à identifier et analyser les répercussions de l'annonce de la maladie sur leur vécu quotidien. Une approche qualitative a été utilisée et a permis un recueil des matériaux effectué en deux temps et réparti sur deux lieux : en milieu hospitalier lors de l'exécution du test et de l'annonce du résultat, et au domicile des familles des enfants drépanocytaires. Il en résulte que l'image de la drépanocytose véhiculée dans les sociétés subsahariennes est celle d'une maladie honteuse, liée à la malédiction et dont il faut cacher l'existence. Son annonce aux parents ou tuteurs d'enfants atteints constitue un diagnostic de décès justifiant le choc, la panique, les pleurs, les sanglots, l'angoisse, le désespoir, le déni de la maladie et la modification de l'ambiance familiale. Elle révèle une culture du secret comme moyen de prévention contre toute tentative de divorce.

Mots-clés : Drépanocytose, annonce, répercussions, vécu familial

Abstract

Sickle cell disease is a widespread genetic disorder around the world, particularly in sub-Saharan Africa. The Democratic Republic of Congo is no exception. As recommended by the World Health Organization, neonatal screening and awareness are imperative for its management. Regarding the announcement of screening results to the parents of affected children, this study aims to identify and analyze the impact of the disease announcement on their daily lives. A qualitative approach was used, allowing for data collection in two stages and two locations: in the hospital during the test and the announcement of the result, and at the homes of families with children suffering from sickle cell disease. The results show that the image of sickle cell disease in sub-Saharan societies is that of a shameful illness, associated with a curse and one that should be hidden. Informing parents or guardians of affected children is perceived as a death sentence, which explains the shock, panic, crying, sobbing, anxiety, despair, denial of the disease, and changes in family dynamics. It reveals a culture of secrecy as a means of preventing divorce attempts.

Keywords: Sickle cell disease, announcement, impact, family experience

0. Introduction

La drépanocytose est une hémoglobinopathie héréditaire très répandue dans le monde, en particulier en Afrique subsaharienne. En raison de sa chronicité et de la sévérité des crises qu'elle engendre, elle constitue un problème de santé publique et son suivi médical et social s'avère nécessaire (Rongombé SM, 2018 ; Tebandite Kasai, et al., 2020). Elle représente un lourd fardeau pour l'ASS (Gulbis, et al., 2018) où 75% des nouveau-nés sont atteints chaque année (Nnodi Obiageli, Akali Isa, Mandueke Nuegbu, & Ohiaeri, 2019 ; Piel, Patil, & Howes, 2013). La République démocratique du Congo (RDC) est largement touchée avec une prévalence qui la classe deuxième pays en Afrique après le Nigeria et troisième au monde après l'Inde et le Nigeria (Kazadi Lukusa, Ngiyulu Makwala, Gini Ehungu, Mbuyi Mwamba, & Aloni Ntetani, 2019).

Des études rapportent environ 1,5% d'homozygotes (SS) et 20 à 40% d'hétérozygotes (AS) dans la population congolaise (Aloni, et al., 2017). Trente à quarante mille nouveau-nés SS y naissent chaque année (Kondani, et al., 2014), portant la prévalence néonatale à 1,4% (Aloni, et al., 2017). À Kisangani, la prévalence néonatale du trait drépanocytaire varie entre 18,3% et 23,3% (Batina Agasa, Bosunga, Opara, Tshilumba, & Dupont, 2010 ; Tebandite Kasai, et al., 2020),

tandis que celle de la maladie avoisine 1%. Bien que ce chiffre soit significatif d'un point de vue épidémiologique, la maladie reste peu connue, entraînant une forte mortalité dans un pays à ressources limitées (Mukinayi Mbiya, Kalenda Kalombo, Mbelu, & Gulbis Close, 2018).

Pour une prise en charge des drépanocytaires, l'OMS recommande un dépistage néonatal (DN) systématique couplé à la sensibilisation des parents des enfants atteints. Dans ce sens, une étude a été menée dans la ville de Kisangani dans le but d'implémenter le programme de DN. Elle a été réalisée avec l'appui du projet de recherche pour le développement-2018 (PRD-2018) dénommé DREPAKIS : contribution à la PEC de la drépanocytose dans la ville de Kisangani (Tebandite Kasai, 2023).

Concrètement, la stratégie consistait à dépister les nouveau-nés et à communiquer les résultats du dépistage aux parents afin de les persuader d'adhérer à la PEC en cas de résultat positif. Une bonne communication lors de l'entretien était essentielle pour persuader les parents d'accepter le diagnostic et d'adhérer à la PEC.

Deux moments caractérisaient cette communication : le premier consistait à persuader les parents d'accepter la réalisation du test chez leurs nouveau-nés malgré leur refus, souvent motivé par la conviction que leur enfant ne serait pas atteint, car eux-mêmes ne tombent généralement pas malades. Le deuxième moment, plus délicat, consistait à communiquer le résultat positif du test aux parents et à gérer les différentes réactions consécutives à leur angoisse.

C'est dans ce cadre que s'inscrit cette étude, qui porte sur l'annonce du résultat aux parents des enfants diagnostiqués drépanocytaires et évalue les répercussions de cette annonce à travers leurs réactions.

Notre étude traite de l'annonce et des répercussions des résultats du dépistage aux parents des enfants drépanocytaires. À notre connaissance, aucune étude n'a encore abordé cet aspect de recherche dans la ville de Kisangani. Eu égard à ce qui précède, la question qui émerge est celle de savoir quelles sont les répercussions de l'annonce de la drépanocytose. Nous avons initié cette étude dans le but d'identifier et d'analyser les circonstances et les moyens par lesquels les familles découvrent le statut hémoglobinique de leurs enfants, d'une part, et les conséquences de l'annonce de la maladie sur leur vécu, d'autre part.

1. Fondements Théoriques

Dans les fondements théoriques, nous présentons les concepts clés de notre étude, à savoir : le dépistage néonatal (DN) et l'annonce du diagnostic positif de la drépanocytose.

1.1. Dépistage néonatal (DN)

Le concept de DN pour diagnostiquer les maladies métaboliques fut créé par un bactériologue Américain du nom de Robert Guthrie (Saidi, et al., 2016). La méthode consistait à déposer une goutte de sang sur un papier spécial et une technologie simple et expansive fut partie de là et expliqua le succès de l'analyse (Guthrie & Susi, 1963). Le DN d'une maladie se définit comme un procédé qui consiste à poser le diagnostic de cette maladie au cours de la période qui s'étend entre 0 et 30 jours de vie avant que la pathologie ne se manifeste cliniquement (Tshilolo, et al., 2009).

Bien qu'en RDC, les études rapportent que le DN n'est pas une pratique courante (Tebandite Kasai, et al., 2022 ; Abdala Kingwengwe, et al., 2021), il constitue avec le suivi précoce, les moyens nécessaires qui permettent une bonne surveillance des patients SS et qui contribuent efficacement à la diminution significative de la mortalité infantile (Tshilolo, et al., 2009 ; Abdala Kingwengwe, et al., 2021). L'identification précoce de l'HB anormale exige le recours à des examens biochimiques simples et non compliqués. Parmi les examens disponibles, l'on a des tests rapides avec résultat au chevet du malade et des examens assez robustes mais qui ne livrent pas les résultats à l'immédiat (Arishi, Alhadrami, & Zourob, 2021). La littérature propose que le DN se fasse au troisième jour de la naissance (Tshilolo, et al., 2009), pour éviter la forte concentration de l'Hémoglobine fœtale (HbF) chez les nouveau-nés à la naissance d'une part et pour ne pas négativer faussement le résultat du test (Tebandite Kasaï, 2023)

Quant à ce qui est de cette étude, le dépistage était réalisé au moyen du test rapide HemoTypeSC™ qui est un test de flux latéral compétitif incorporant des anticorps monoclonaux pour la détection de l'hémoglobine A, de l'hémoglobine S et de l'hémoglobine C. Soixante-douze heures après la naissance (Brousse, Bichr, & Malaika, 2021), un échantillon de 1,5 µL de sang total, est prélevé au talon du nouveau-né ou audoigt du parent ou de l'enfant plus âgé pour être testé sur place.Les différentes étapes de réalisation du test et le principe de lecture du résultat ont été décrits par Mukhergee Malay, et al. (2020) ; Olatunya, Albuquerque, & Fagbamigbe (2021) ; Tebandite Kasai, et al. (2020) &Kakou Danho, et al. (2021). Le résultat a été immédiatement communiqué aux parents par le médecin après leur avoir précisé les

notions mal comprises lors de la leçon collective. Lorsque ce résultat était positif (SS ou AS), il a persuadé les deux parents de se faire tester avec HemoTypeSC ™.

1.2. Annonce du diagnostic positif de la drépanocytose

L'annonce du diagnostic est une partie de la conversation entre le patient et le médecin au cours de laquelle ce dernier annonce son diagnostic. Elle se situe donc après que le médecin a établi son diagnostic et avant une éventuelle prise en charge thérapeutique (Anonyme, 2017).

L'organisation des consultations d'annonce du diagnostic participe sans doute à une meilleure information du malade et aussi à un meilleur contrôle des représentations souvent erronées que le malade se fait de sa maladie, des effets secondaires et des traitements. Ainsi, annoncer implique que le médecin fasse la part des choses entre ce qui est dit et ce qui ne l'est pas, et la difficulté vient du fait qu'une même parole peut signifier plusieurs choses (Brocq, 2008).

2. Méthologie

Dans cette section, nous aborderons d'une part le cadre de l'étude, et d'autre part, la population étudiée et l'échantillonnage. Nous discuterons également des méthodes et techniques de collecte des données.

2.1. Cadre de l'étude

Cette étude a été menée à Kisangani, chef-lieu de la province de la Tshopo, dans la région Nord-Est de la République Démocratique du Congo (RDC). Le recueil des données s'est effectué en deux temps et s'est réparti sur deux lieux : d'une part au cours du dépistage en milieu hospitalier, d'autre part au domicile des familles des enfants drépanocytaires dans la ville de Kisangani.

Ainsi, nous avons assisté à 50 consultations pour la drépanocytose au service de pédiatrie, dont 16 à l'Hôpital Général de Référence (HGR) de Kabondo, avec 5 consultations le 16/07/2021 à partir de 17h et 11 consultations le 01/10/2021 à partir de 16h. Nous avons également observé 5 consultations à la clinique Stanley, avec 2 consultations le 09/07/2021 à partir de 17h et 3 autres le 20/08/2021 à partir de 17h. Enfin, 5 consultations ont été réalisées au centre de santé Imani le 25/08/2021 à partir de 18h.

Nous nous sommes déplacés aux domiciles de 10 familles. Dans 6 familles visitées, les enfants avaient déjà été dépistés et leur statut hémoglobinique était connu bien avant notre passage. Pour deux familles, nous avons assisté à l'annonce de la maladie faite

à la clinique Stanley et les avons suivies jusqu'à leur domicile pour recueillir d'autres données qui n'étaient pas disponibles en milieu hospitalier. Dans 2 familles, le dépistage et l'annonce du résultat ont été faits en notre présence, avec 8 dépistages dans la première famille le 25/08/2021 et 7 dans la seconde le 07/10/2021 à partir de 12h.

2.2. Population d'étude et échantillonnage

Lors de cette étude, les enquêtés ont été regroupés en deux grandes catégories : l'une constituée du personnel soignant et l'autre des parents et tuteurs d'enfants malades. La catégorie du personnel soignant comprenait un médecin pédiatre et trois infirmiers, tandis que celle des parents et tuteurs d'enfants malades regroupait 8 enquêtés : 4 hommes, pères d'enfants malades (40%) ; 1 homme, tuteur d'un enfant malade (10%) ; 4 femmes, mères d'un enfant malade (40%) ; et 1 femme, tutrice d'un enfant malade (10%). Tous nos enquêtés ont au moins un enfant atteint. Cependant, dans 2 familles, il y avait plus d'un enfant malade. La plupart de nos enquêtés sont diplômés d'État, appartiennent à des confessions religieuses différentes et sont issus d'origines ethniques variées, sauf un couple qui partage la même origine ethnique.

Critères d'inclusion : Les familles des enfants atteints par la drépanocytose et dont les parents avaient fréquenté l'une des structures retenues pour l'étude. La disponibilité à nous recevoir au domicile, être personnel soignant.

Critère d'exclusion : Ont été exclus, les sujets dont les parents n'avaient pas répondu aux rendez-vous.

2.3. Méthode et techniques de récolte des données

Compte tenu de la sensibilité des informations que nous recherchions, nous avons réunis nos matériaux à travers l'exploitation de la méthode et des techniques qualitatives.

En effet, nous avons eu recours à la méthode ethnographique, qui consiste à étudier, comprendre et décrire comment nos enquêtés se représentent l'événement et comment ils le vivent. Étant donné que la drépanocytose révèle une stigmatisation, elle est aussi considérée par nos enquêtés comme une maladie dont il faut cacher l'existence (Palermo, Riley CA, & Mitchel, 2008). Afin de bénéficier d'une relation de confiance avec eux, nous avons fait appel à un médecin pédiatre qui a facilité notre acceptation par nos enquêtés.

Pour ne pas perturber le climat lors de l'annonce du résultat du dépistage, nous avons été formés par le médecin pédiatre à réaliser le test de dépistage rapide. Cette formation a consisté à définir et présenter l'ampleur de la drépanocytose, à expliquer

les complications ainsi que l'âge moyen d'apparition des signes révélateurs, et à présenter les principes, le mode opératoire de réalisation, ainsi que la lecture et l'interprétation du résultat de l'HemoTypeSCTM. Cela nous a permis de participer avec lui à la séance de dépistage, au cours de laquelle nous devions observer nos enquêtés et nous familiariser avec eux.

Sur le deuxième lieu de notre enquête, sans pour autant viser une assimilation totale à la vie de nos enquêtés (ce qui n'est ni possible ni désirable), nous avons fait preuve d'empathie à leur égard et manifesté un intérêt amical pour leurs activités, en participant aux cultes religieux des uns et aux jeux des enfants des autres. Cette empathie nous a permis de partager des moments de jubilation avec nos enquêtés (notamment lors de la réussite des enfants à l'école) et des moments de peine (précisément lors des crises douloureuses de l'enfant), et nous avons servi d'intermédiaires entre les parents de l'enfant malade et le médecin. Ainsi, nous avons établi une relation de confiance avec nos patients et leurs parents.

En vue de l'opérationnalisation de cette méthode, nous avons recouru aux techniques de production des données d'une part et aux techniques de traitement des données, d'autre part.

a. Techniques de production des données

Du point de vue des techniques de récolte des données, nous avons eu recours à la technique documentaire, à l'observation participante et aux entretiens semi-structurés avec les parents et les tuteurs d'enfants drépanocytaires à l'aide d'un guide d'entretien construit sur la base de nos questions de recherche et de notre objectif. Les entretiens se sont déroulés en swahili et en lingala, deux langues couramment parlées dans la ville de Kisangani.

b. Techniques de dépouillement et de traitement des données

Pour dépouiller les données, nous avons dégagé deux thèmes principaux, ci-dessous, qui nous ont permis de faire émerger différentes réponses dans chaque thème. Et pour traiter nos données, nos matériaux ont fait l'objet d'une analyse thématique articulée autour de deux idées principales : (i) les circonstances dans lesquelles les familles découvrent le statut hémoglobinique de leurs enfants, (ii) les conséquences de l'annonce de la maladie sur leur vécu.

3. Résultats

Comme dit précédemment, les résultats obtenus sont issus de l'analyse thématique autour de deux idées principales : (i) les circonstances dans lesquelles les familles

découvrent le statut hémoglobinique de leurs enfants (ii) les conséquences de l'annonce de la maladie sur leur vécu.

3.1. Circonstances et moyens de découverte de la maladie

Selon le contenu des entretiens effectuésauprès de certains parents ayant déjà un ou plus d'un enfant drépanocytaire, ou des tuteurs d'enfants malades, dans la plupart de cas, la maladie a été découverte lors d'une hospitalisation et les motifs de consultation étaient principalement la fièvre, la pâleur, le gonflement des dos des pieds et/ ou des mains ; la douleur, la multiplicité des transfusions. Dans certains cas, la maladie était découverte à la suite d'une recommandation des parents de l'enfant malade vers le personnel soignant par des tiers ayant la connaissance sur la maladie, ou ayant aussi un enfant drépanocytaire d'une part et d'autre part par les soignants qui ne sont plus à la hauteur de soulager le malade de ses crises douloureuses.

Des entretiens avec nos enquêtés, nous présentons certains récits en guise de cas cliniques.

« Quelques temps après la naissance, notre fille Aza a commencé à présenter la fièvre, ses pieds et ses mains gonflaient de temps en temps, des signes identiques à ce qu'avait présenté son grand frère quand il fut encore bébé. Nous sommes allés au laboratoire d'analyse biomédical EmaEsu pour faire le dépistage et le résultat était positif. » (Monsieur K.1).

Ce récit montre la méconnaissance des symptômes et des signes cliniques de la maladie tant par les patients que par leurs parents. C'est ce que qui se dégage également dans le récit suivant :

« Notre premier fils était très bien né, sans aucun problème. C'est au bout d'un certain temps qu'il était tombé malade, nous suivions son traitement au village de pédiatrie, il était maintes fois transfusé et cela presque chaque mois, c'est lorsque les infirmiers sont arrivés au bout de leur force qu'ils nous ont demandé de faire le test. Du coup, son groupe sanguin a changé et on nous a révélé qu'il est SS. » (Madame F).

Elle poursuit en disant : « pour le cas de notre deuxième fils St., nous avons été conduits chez un médecin de la place par un pasteur, lui aussi père d'un enfant drépanocytaire, traité par le même médecin et le test avait été fait au village de pédiatrie »

Certains examens médicaux néonataux permettent d'anticiper et d'endiguer certains risques rencontrés tout au long de l'existence. C'est ce que révèle le récit de Monsieur K.1 : « Lorsque notre enfant Chr. est né, le test n'était pas fait. A la suite de sa maladie, nous avons sillonné dans des hôpitaux de la ville sans savoir qu'il était SS. C'est après

une multiplicité des crises que sa tante nous a appris que Gracia Fondation dépistait les enfants gratuitement, nous y sommes allés, l'enfant a été dépisté et l'infirmier nous a déclaré qu'il est SS. »

3.2. Répercussions de l'annonce de la drépanocytose sur le vécu des familles

Vu l'image que revêt la maladie dans la ville de Kisangani, il est préférable pour le personnel soignant que l'annonce du diagnostic se fasse confidentiellement c'est à-dire uniquement en présence de deux parents de l'enfant malade afin de leur expliquer davantage certaines notions qui n'ont pas été bien comprises lors de la sensibilisation telles que les causes de la maladie, son mode de transmission et les complications qu'elle engendre. « Malheureusement, dans la plupart de cas, les femmes viennent seules pour la consultation de leurs enfants. Les maris peuvent intervenir au cas où la maladie s'aggrave », dit le médecin,

Nous pouvons regrouper les répercussions de la drépanocytose en 2 temps : au moment de l'annonce de la maladie et au cours de la vie de l'enfant.

3.2.1. Moment de l'annonce de la maladie

L'image de la drépanocytose véhiculée dans les sociétés sub-sahariennes étant celle d'une maladie honteuse (Palermo , Riley CA , & Mitchel, 2008), liée à la malédiction, à une punition de la nature pour une faute commise dans le passé(Lainé, 2009)et dont l'évolution unique est le décès de l'enfant (Lainé, Dapa, & Bakary, 2012), son annonce aux parents ou tuteurs d'enfant malade pousse Madame F à des *pleurs*, des *sanglots* dus au fait qu'elle et son époux se faisaient une idée, une image de ce que serait leur enfant, mais tous leurs espoirs sont brisés. L'annonce de la maladie place Madame D dans un *sentiment de panique* dû aux différentes informations véhiculées dans la société autour de ladite maladie, informations selon lesquelles :

> On ne guérit jamais de cette maladie et que l'espérance de vie est trop limitée ; avec l'enfant drépanocytaire, la famille doit se préparer à tout moment à la dernière crise, celle qui va lui être létale ; si la famille constate qu'il fait des crises, c'est fini car même s'il s'en sort, il n'excellera jamais ; une fois que la famille a un tel enfant, il faut qu'elle revoit sa planification des naissances pour diminuer le risque d'avoir plus d'enfants SS, chose qui va endommager leur mode de vie.

Le récit suivant exprime la détresse d'une mère face à la maladie de son enfant et stipule : « Aquatre mois d'âge, mon enfant était atteint de la maladie du sang, j'avais l'impression qu'il était déjà mort et que j'assistais à de longues funérailles. J'avais une vingtaine d'années pendant que j'étais toute seule dans mon petit monde, allant çà et

là, à la recherche de la solution sans succès, c'était le début de ma souffrance » (Madame D).

L'annonce du résultat de dépistage à cette jeune femme dont l'enfant ne présentait aucun signe de la maladie, était *choquante* parce qu'elle voyait son enfant en « bonne santé » apparente.

Au-delà des pleurs, des sanglots et du choc dus à l'annonce de la maladie, ils s'observent également *l'angoisse et l'inquiétude permanente* de la part des parents ou tuteurs d'enfant drépanocytaire. En analysant les propos de nos enquêtés, il convient de signaler qu'aucun d'entre eux n'a pensé à la drépanocytose bien que les signes annonciateurs étaient médicalement suggestifs de la maladie avant d'aller à l'hôpital. L'annonce de la maladie plonge les parents et tuteurs d'enfant malade dans l'angoisse due au fait que la maladie est chronique et létale dans les milieux à ressources limités comme la RDC. Le sentiment d'inquiétude permanente est engendré par le fait qu'ils s'imaginent leur enfant souffrir toute sa vie.

Face à l'annonce, Madame F développe un *déni* de la maladie de l'enfant. Dans ce sens et par rapport à son remord, elle s'adresse au médecin en disant : « Hier, le laborantin a dépisté mon enfant et moi et il m'a fait savoir que je suis AS et mon enfant SS. Je suis tourmentée docteur et c'est pourquoi nous avons fait appel à vous pour que vous tranchiez ce problème ».

Après la confirmation du résultat de dépistage par le médecin, elle continue en disant : « Pourtant mon enfant n'est pas malade, est-ce que tel qu'il est là, est-il vraiment SS ? Et s'il l'est réellement tel que vous le dites, va-t-il vivre ? « .

3.2.2. Au cours de la vie de l'enfant

Quelle que soit la maladie annoncée à la naissance d'un enfant ou quelques temps après la naissance et quelle que soit l'origine socioculturelle de la famille concernée, les parents et / ou la famille supportent avec difficulté l'annonce d'une maladie génétique telle que la drépanocytose.

a. Du point de vue social

Dans les sociétés africaines où la PEC de la drépanocytose est récente ; elle révèle une stigmatisation de la femme parce que la transmission des maladies génétiques lui est imputée (Luboya, Tshilonda Bukasa, Ekila Bothale, & Aloni Ntetani, 2014). Partant de cela, il convient de noter qu'à l'annonce du diagnostic, un divorce langagier s'observe dans le sens où la première réaction du mari, c'est de dire « je ne comprends pas car cette maladie n'existe jamais dans notre famille, c'est cette femme qui est mauvaise, elle a un sang trop faible et c'est elle qui l'a apporté dans mon foyer.» Le père signifie

par cette formule, que la maladie ne peut provenir que du côté de sa conjointe. Dans ce sens, Madame F déclare : « *il n'est pas bon de renvoyer la cause à sa conjointe sans tenir compte de la part que l'on a dans l'affaire, il faut plutôt comprendre et accepter la situation telle qu'elle se présente* »

Cette manière de procéder ou de réfléchir expose la femme à toutes les accusations qui retombent sur elle. Madame F a fondu en larmes devant le médecin car l'idée d'une stérilité secondaire à venir lui est passée par la tête. Ce qui a enclenché en elle une crainte remarquable. Et par conséquent l'ambiance familiale est affectée car les parents vivent un bouleversement au niveau de leur représentation de l'hérédité et sont conduits à un réaménagement de leurs projets familiaux car pour eux (particulièrement ceux qui ont entendu parler de cette maladie), il s'agit d'un diagnostic de décès. De ce fait, la perspective du projet familial est embarrassée dans le sens que la famille se sent dans l'obligation de faire le deuil d'un enfant « parfait ». D'où, tous les espoirs dont ils se sont nourris sont brisés.

Le choc dû à l'annonce de la maladie s'accentue aussi lorsque les parents décident d'informer leur famille d'origine de l'état hémoglobinique de leur enfant et que cette dernière réplique en disant par exemple « vous n'investirez plus jamais car cet enfant ne vous créera que des problèmes énormes liés à sa santé alors qu'il ne vivra même pas longtemps. Peut-être que l'année prochaine, il va mourir ». A la suite d'un tel propos, les parents généralement et la femme particulièrement se sent être la plus malheureuse, elle est dépourvue du courage, de la joie de vivre et d'être mère.

Dans cet angle d'idées, Monsieur K.1 nous avoue ce qui suit :

> Quand ma femme et moi, avions informé ma famille que notre fils Chr. était SS, il y a eu des tensions terribles. Certains nous conseillèrent de ne plus penser à la maternité et d'autres de nous séparer. A chaque fois qu'il est en crise, nous sommes fortement affectés car ils disent que ma femme et moi avons un enfant qu'il serait mieux de ne jamais enfanter car il n'a aucune continuité, il ne vivra pas longtemps, à cause de cela nous désespérons parfois même si le médecin nous encourage souvent à espérer. Nous avions pensé que nous en étions arrivés là parce que nous vivions encore sous le toit parental. Dès lors que nous avons décidé de partir du toit parental et d'être indépendant, nous avions pensé que ces tensions s'atténueraient mais en vain. Ah c'est une lutte, nous avons été beaucoup insultés.

Partant des discours de nos enquêtés, nous comprenons que les parents en général et les femmes en particulier pensent aussi que la découverte de cette maladie pourrait mettre fin à leur union conjugale. Bien que la tendance générale soit de divorcer pour éviter de donner naissance à d'autres enfants drépanocytaires, la plupart de nos

enquêtés n'ont pas cédé aux pressions des membres de la communauté en général et de leur famille en particulier, sauf un couple qui s'est enfin séparé et dont la femme nous exprime sa peine par ces mots : « Il ne veut plus avoir de nos nouvelles même lorsque notre enfant est en crise, il ne s'inquiète plus de son évolution. Chaque fois que nous lui demandons une aide, il réplique en disant : « que me voulez-vous ? Que je vous envoie le peu que je gagne alors que j'ai une famille que je dois prendre en charge ? Ça ne marchera pas ! Ne voyez-vous pas que j'ai maigri ? Je souffre tellement ». (Mme J.).

Il est vrai que ce divorce influence négativement la famille qui est l'environnement dans lequel l'enfant malade vit et aussi sa PEC complète.

De ce qui précède, la plupart de nos enquêtés ont plutôt pris la décision de n'informer personne de l'état hémoglobinique de leur deuxième ou troisième enfant malade. Dans cet angle d'idées, notre enquêtée s'exclame par ces mots « je me demande souvent s'il y a aussi d'autres parents qui ont des enfants SS comme moi ». Elle continue en disant « personne de la famille n'est informée de la maladie de mon enfant à part Dieu et son médecin ». (Mme F.). Ces énoncées font preuve de la culture du secret développée par les parents au sujet de l'état hémoglobinique de leur enfant et qui, par peur de se faire identifier en parent d'enfant, ne sont pas prêts à s'organiser en association pouvant les aider à se familiariser afin d'échanger certaines expériences sur la PEC des enfants malades.

b. Du point de vue économique

Les familles touchées par la drépanocytose sont affectées par la maladie de l'enfant étant donné qu'elles disposent des revenus modestes et la plupart d'entre elles n'ont pas de professions bien rémunérées alors que les crises sont souvent brutales et imprévisibles, elles nécessitent des hospitalisations fréquentes entrainant l'augmentation des dépenses imprévues et donc un manque à gagner financier pour la famille. C'est ainsi que nous avons recueilli divers propos comme suit : « Je n'ai jamais été pauvre comme il m'avait rendu, pour son traitement, je décaissais chaque jour de l'argent qui s'évaporait inutilement. Oh non, sa santé était extrêmement chère. Il n'est pas aisé de faire grandir un enfant drépanocytaire, il faut vraiment avoir l'argent pour le prendre suffisamment en charge » (Monsieur k.2). « Ce n'est pas facile de garder un tel enfant, même si vous êtes « millionnaire », je suis convaincu qu'un tel enfant vous affectera aussi car sa vie est trop chère », (Madame A.) « Au sujet de mon enfant, ma famille ne peut rien car il est plutôt « mokumbanangakasiyabango te » du lingala qui veut dire « mon fardeau et non le leur », dit (Monsieur C.)

c. Du point de vue spirituel

Il convient de relever que l'appartenance de nos enquêtés à une croyance religieuse influence leur mode de vie face à l'annonce de la maladie. Dans ce sens, certains de nos enquêtés s'expriment ainsi : « lorsque le médecin m'a informé du résultat de mon enfant, je me suis dit que comme c'est le cas, il va me falloir prier Dieu, c'est lui qui pourra changer cette situation si je le prie sincèrement, car je suis chrétien au sein de l'église connue sous le nom du « message de temps de la fin ». Je suis convaincu que c'est Dieu seul qui savait qu'un jour, nous aurions un enfant de ce genre dans notre couple, d'où je ne peux condamner personne à ce sujet », (Monsieur C).

« Au lieu de se déranger trop, il faut rendre gloire à Dieu car c'est lui seul qui a la capacité de guérir. Avec notre premier enfant, tout le temps que nous étions avec lui à l'hôpital, Dieu nous faisait grâce. Je suis fière de mon Dieu car il m'exauce toujours et à chaque fois que notre deuxième enfant fait des crises, je place Dieu à la première position et il me donne la tranquillité même avant que je ne me rende à l'hôpital pour les soins de l'enfant ». (Madame F.).

« Tout au début, je n'avais jamais pensé que ces enfants grandiraient, Dieu me surprend agréablement, actuellement, ils grandissent et le plus âgé progresse normalement dans ses études quelles que soient les fréquentes hospitalisations » (Monsieur K.1) « Il faut avoir et connaitre Dieu pour faire grandir un enfant SS car c'est lui qui donne la vie » dit Madame A.

4. Discussion

La drépanocytose est une maladie génétique très répandue dans le monde et plus particulièrement en Afrique sub-saharienne. Son dépistage étant problématique en contexte congolais et particulièrement à Kisangani, les résultats de cette étude confirment la théorie du dépistage néonatal (DN) de Tebandite Kasai, et al. (2022), Abdala Kingwengwe, et al. (2021), selon laquelle le dépistage néonatal n'est pas une pratique courante, car avec le suivi précoce, il devient un des moyens nécessaires qui permettent une bonne surveillance des patients SS. Dans cette étude la découverte de la maladie par certains parents qui ont déjà un ou plusieurs enfants drépanocytaires se fait souvent, d'une part, lors d'une hospitalisation pour divers motifs de consultation (fièvre, pâleur, gonflement des dos des pieds et/ ou des mains ; douleur, multiplicité des transfusions), et d'autre part à la suite d'une recommandation des parents de l'enfant malade vers le personnel soignant par des tiers ayant la connaissance sur la maladie. Ce qui débouche, selon Tshilolo, et al. (2009) ; Abdala Kingwengwe, et al. (2021) à la diminution significative de la mortalité infantile.

Etant donné que l'identification précoce de l'HB anormale exige le recours à des examens biochimiques simples et non compliqués, les résultats de cette étude révèlent le dépistage réalisé au moyen du test rapide HemoTypeSCTM qui est un test de flux latéral compétitif incorporant des anticorps monoclonaux pour la détection de l'hémoglobine A, de l'hémoglobine S et de l'hémoglobine C, soixante-douze heures après la naissance. Un échantillon de 1,5 µL de sang total a été prélevé au talon du nouveau-né ou au doigt du parent ou de l'enfant plus âgé pour être testé sur place. Ces résultats corroborent la théorie de Brousse, Bichr, & Malaika, (2021) ; Tshilolo, et al. (2009) et Tebandite Kasaï (2023) qui proposent que le DN se fasse au troisième jour de la naissance pour éviter la forte concentration de l'Hémoglobine fœtale (HbF) chez les nouveau-nés à la naissance d'une part et pour ne pas négativer faussement le résultat du test. Ils vont également dans le même sens que la théorie de de Mukhergee Malay, et al. (2020) ; Olatunya, Albuquerque, & Fagbamigbe (2021) ; Tebandite Kasai, et al. (2020) ; Kakou Danho, et al. (2021) pour les différentes étapes de réalisation du test ainsi que le principe de lecture des résultats.

De ce qui précède, il convient de relever dans cette étude que le résultat du test a été immédiatement communiqué aux parents par le médecin après leur avoir précisé les notions mal comprises lors de la leçon collective. Lorsque ce résultat était positif (SS ou AS), il a persuadé les deux parents de se faire tester avec HemoTypeSCTM. Il en résulte plusieurs réactions contrastées qui se résument par la détresse parentale et surtout le désespoir chez les parents asymptomatiques, porteurs sains qui apprennent sur le coup que leur enfant est drépanocytaire. Les résultats de cette étude sont en adéquation avec l'idée que soutient Brocq (2008) selon laquelle annoncer implique que le médecin fasse la part des choses entre ce qui est dit et ce qui ne l'est pas dont la difficulté réside dans la polysémie d'une même parole qui peut signifier plusieurs choses à la fois.

La faiblesse de cette étude réside dans le fait qu'elle n'a pas tenu compte de l'importance du psychologue lors de la collecte des informations et son intervention lors de l'annonce de la drépanocytose, moment crucial pour le malade et/ou ses parents. Son point fort est d'avoir traité la question sur la relation médecin – malade d'une part, et les effets de l'annonce de la drépanocytose dans la ville de Kisangani.

5. Conclusion

Cette étude a été menée en vue d'identifier et d'analyser les circonstances dans lesquelles les familles découvrent le statut hémoglobinique de leurs enfants d'une part et les conséquences de l'annonce de la maladie sur leur vécu d'autre part. Quelques études ont été menées sur le sujet à Kinshasa, en RDC (Luboya, Tshilonda Bukasa,

Ekila Bothale, & Aloni Ntetani, 2014), au Nigeria (Palermo, Riley CA, & Mitchel, 2008) et au Kenya (Marsh, Kamuya, & Molyneux, 2011). Celle-ci a été menée dans certaines structures sanitaires et aux domiciles des familles touchées par la drépanocytose dans la ville de Kisangani en RDC. Le choix de cette ville s'explique par l'implémentation du programme de DN, appuyé par le projet de recherche pour le développement-2018 (PRD-2018) dénommé DREPAKIS : contribution à la PEC de la drépanocytose dans la ville de Kisangani (Tebandite Kasaï, 2023).

Notre présence au domicile de nos enquêtés a actualisé aussi certains propos et nous a permis d'obtenir un autre type de discours que celui recueilli à l'hôpital. Cette observation revendique du point de vue théorique, la prise en compte de la place de la parole ; on ne tient pas les mêmes propos au chercheur qu'au médecin ou lorsqu'on est chez soi ou à l'hôpital.

Ceci nous a permis de recueillir des matériaux de « première main » avec la possibilité d'observer l'habitat, le mode de vie, (organisation de l'espace familial ; présence de la famille élargie ; hébergement des visiteurs …) : informations qui ne pouvaient pas être appréhendées durant la consultation médicale.

L'annonce de cette maladie est par définition un événement qui vient bouleverser nombreux aspects de la vie des parents ou tuteurs de l'enfant malade et affecte leur quotidien. Face à son annonce les familles vivent dans l'incertitude due à cet évènement funeste. Vivre avec un enfant drépanocytaire est une expérience qui demande beaucoup de patience et des ressources de la part des parents.

La réaction de panique des parents face à l'annonce du statut hémoglobinique de l'enfant est plus liée à la méconnaissance de la drépanocytose. Le déni de la maladie et le silence que les parents gardent, témoignent le caractère dévalorisant de la drépanocytose dans la ville de Kisangani qui conduit les familles atteintes de la drépanocytose à un repli sur elles-mêmes et à une méfiance à l'égard du monde extérieur ; d'où à une culture du secret. Pour prévenir une pareille détresse aux conséquences désastreuses, il s'avère impérieux de procéder systématiquement à la consultation prénuptiale en vue de décourager les mariages à risques de drépanocytose.

6. Bibliographie

Abdala Kingwengwe, A., Shongo, M. Y., Tshilolo Muepu Malaika, L., Hindano Mwamba, E., Luboya Numbi, O., & Wembonyama Okitotsho, S. (2021). Place de HemoTypeSC dans le depistage de la drepanocytose à Kindu, Republique Democratique du Congo. *Revue de l'Infirmier Congolais*, 51-55.

Allaf, B., Chastan, N., & Montalembert, M. d. (2019). Depistage néonatal de la drépanocytose et filieres d'organiation des soins. *La Revue du Praticien*.

Aloni, M., Kadima, B., Ekulu, P., Budiongo, A., Gini-Ehungu, J., & Ngiyukulu, R. (2017). Aloni, M., Kadima, B., Ekulu, Acute Crises and Complications of Sickle Cell Anemia among Patients Attending a Pediatric Tertiary Unit in Kinshasa, Democratic Republic of Congo. *Hematology Reports*(6952).

Anonyme. (2017, Juillet 18). *Wikipedia.* Consulté le Mai 17, 2023, sur Annonce du diagnostic : fr.m.wikipedia.org

Arishi, W. A., Alhadrami, H. A., & Zourob, M. (2021). Techniques for the Detection of Sickle Cell Disease: A Review. *Micromachines.*, 519.

Batina Agasa, S., Bosunga, K., Opara, A., Tshilumba, K., & Dupont, E. (2010). Prevalence of Sickle Cell Disease in a northeeastern region of the Democratic Republic of Congo: what impact on transfusion policy? *British Blood Transfusion Society, Transfusion Medecine*, 62-65.

Brocq, H. (2008). Ethique et annonce de diagnostic: informer ou l'art de mettre des formes. *Le Journal des psychologues*, 65-69.

Brousse, V., Bichr, A., & Malaika, B. (2021). Dépistage néonatal de la drépanocytose en France. *Med Sci (Paris*, 482 - 490.

Gulbis, B., Phu-Quoc, L., Ketelslegers, O., Dresse, M. F., Adam, A. S., Cotton, F., . . . Alina, F. (2018). Neonatal screening for sickle cell diseasein Belgium for more than 20 years: an experience for comprehensive care improvement. *Int J Neonatal Screening*, 37.

Guthrie, R., & Susi, A. (1963). A Simple phenylalanine method for detecting phenylketonuria in large populations of newborn infants. American Academic of Pediatrics. *American Academy of Pediatrics*, 338-343.

Kakou Danho, J. B., Atiméré Yao, N., Daouda, K., Donafologo, Y. D., Couitchéré, L., & Kakou Danho, J. B. (2021). feasability Study of the "HemoTypeSC" Test for the Rapide Screening of Sickle Cell Disease in Cote d'Ivoire. *Advance in Hematology*, 1-7.

Kazadi Lukusa, A., Ngiyulu Makwala, R., Gini Ehungu, L. J., Mbuyi Mwamba, J. M., & Aloni Ntetani, M. (2019). The clinical characteristics of Congolese children and adolescents suffering from sickle-cell anemia are marked by the high frequencies of epistaxis compared to Western series. *Pediatr Hematol Oncol*, 267-276.

Kondani, D. A., Gini Ehungu, L. J., Bodi Mabiala, J., Ekulu Mfutu, P., Kunuanunua Sengua, T., & Aloni Ntetani, M. (2014). Prevalence of Sickle Cell Disease in a Pediatric Population Suffering From Severe Infections: A Congolese Experience. *Hemoglobin*, 225-229.

Lainé, A. (2004). *La drépanocytose: regards croisés sur une maladie orpheline.* Karthala.

Lainé, A. (2009). Constructions d'un stigmate sanitaire: la drepanocytose, entre situations locales et globales. *HAL*.

Lainé, A., Dapa, D., & Bakary, T. (2012). De koloci à la drépanocytose Savoirs et traitement social d'une maladie hereditaire en temps de la mondialisation. *Anthropologie et Santé*.

Luboya, E., Tshilonda Bukasa, J. C., Ekila Bothale, M., & Aloni Ntetani, M. (2014). Répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivant à Kinshasa, République Démocratique du Congo : une étude qualitative. 2014;. *Pan African Medical Journal.*, 2830.

Marsh, V., Kamuya, D., & Molyneux, S. (2011). Tous ses enfants sont nés de cette façon » : expériences sexospécifiques de la stigmatisation dans les familles touchées par la drépanocytose dans les zones rurales du Kenya. Santé Ethnique. 2011;16(4-5):343–59. *Santé Ethnique.*, 43-59.

Mukhergee Malay, B., Roshan, C., Bharat, M. P., Nikhil, S., Dipty, J., Sherey, D., . . . Erik, S. (2020). Multicenter Evaluation of HemoTypeSC as a Point-of-Care Sickle Cell Disease Rapid Diagnostic Test for Newborns and Adults Across India. *Am J Clin Pathol*, 82-87.

Mukinayi Mbiya, B., Kalenda Kalombo, D., Mbelu, S., & Gulbis Close, B. (2018). Connaissance et comportement de 50 familles congolaises concernées par la drepanocytose:une enquete locale. *Pan African Medical Journal.*, 24.

Ngiyulu Makwala, R., Gini- Ehungu, L. J., Aloni Ntetani, M., Kadima Tshimanga, B., Ekulu Mfutu, P., & Budiongo Nzazi, A. (2017). Acute Crises and Complications of Sickle Cell Anemia among Patients Attending a Pediatric Tertiary Unit in Kinshasa, Democratic Republic of Congo. *Hematology Reports.*, 6952.

Nnodi Obiageli, E., Akali Isa, H., Mandueke Nuegbu, M., & Ohiaeri, C. (2019). HemoTypeSC, a low-cost point-of-care testing device for Sickle Cell Desease: promises and challenges. *Blood Cells Mol Dis*, 22-28.

Obiageli, N., Hezekiah, I., Maxwell, N., Chinatu, O., Adegoke, S., Chianumba, R., . . . Piel B, F. (2019). HemoTypeSC, a low-cost point-of-care testing device for sickle cell disease: Promises and challenges. *Blood Cells Mol Dis*, 22-28.

Olatunya, O. S., Albuquerque , D. M., & Fagbamigbe, A. F. (2021). Precision diagnostic de HemoTyps SC en tant que dispositif de test au point de service pour la drepanocytose: Résultats d'un Etat du Sud-Ouest du Nigeriaet implications pour les soins aux patientsdans les milieux pauvres en ressource de l'Afrique Subsahar. *Glob Pediatr Santé*, 1-10.

Palermo , T., Riley CA , C., & Mitchel, B. (2008). Daily functioning and quality of life in children with sickle cell disease pain: relationship with family and neighborhood socioeconomicdistress. *J Pain*, 833-840.

Palermo TM, R. C. (2008). Daily functioning and quality of life in children with sickle cell disease pain: relationship with family and neighborhood socioeconomic distress. . *J Pain*, 833-840.

Piel, F. B., Patil, A. P., & Howes, R. E. (2013). Global epidemiology of Sickle Cell Disease haemoglobin in neonates: a contemporary geostatisticalmodel-based map and population estimates. *Lancet*, 142-155.

Rongombé SM, K. E. (2018). Suivi medical et scolarité de l'nfant drepanocytaire du Gabon. *Health SCI DIS*, 74-78.

Saidi, H., Smart, L. R., Kamugisha, E., Ambrose, E. E., Soka, D., Peck, R. N., & Makanie, J. (2016). Complications of Sickle Cell Anemia in Children in New Western Tanzania. *Hematology*, 248-256.

Tebandite Kasaï, E. (2023, Fevrier 24). *Apport de l'HemoTypeSCTM dans la mise en place du programme de depistage neonatal de la drépanocytose en contexte de la Republique Democratique du Congo.* Kisangani, Pediatrie/ Tshopo, Republique Democratique du Congo: Thèse inédite.

Tebandite Kasai, E., Boemer, F., Djang'einga Marini, R., Ntokumunda Kadima, J., Agasa Batina, S., Dauly Ngonda, N., & Opara Alworonga, J. P. (2020). Systematic Screening of Neo-natal Sickle Cell Desease with HemotypeSCTM Kit-Test: Case Studyand Literature Review. *Open Journal of Blood Diseases.*, 12-21.

Tebandite Kasai, E., Opara Alworong'a, J. P., Agasa Batina, S., Uvoya Apio, N., Gulbis, B., Nguma Bosene, J. D., . . . Djang'einga Marini, R. (2020). Acceptabilité du depistage neonatal de la drepanocytose au cours de la pendemie au Covid-19 à Kisangani, en Republique Démocratique du Congo. *Pan African Medical Journal*, 37:299.

Tebandite Kasai, E., Opara Alworong'a, J. P., Ntakamunda Kadima, J., Masendu, K., Agasa Batina, S., Djang'einga Marini, S., & Boemer, F. (2022). Overview of Current progress and Challenges in Diagnosis and management of pediatric Sickle Celle Disease in Democratic Republic of the Congo. *Hematology*, 132-140.

Tshilolo, L., & Aissi, L. M. (2009). *Guide pratique de diagnostic précoce et de prise en charge de la drépanocytose en RDC.* Centre de formation et d'appui Sanitaire/CEFA.

Tshilolo, L., Aissi, L. M., Lukusa, D., Kinsiama, C., Wembonyama, S., & Gulbis, B. (2009). Neonatal screening forSickle Cell Anemia in the Democratic Republic of the Congo: experience from a pioneer project on 31204 newborns. *J Clin Pathol.*, 35-38.

Vidal, L. (1994). Le temps de l'annonce: séropositivités vécues à Abidjan. *Psychopathologie Africaine*, 265-282.